

I famigliari dei malati di Alzheimer: emozioni e sentimenti

Dott.ssa Cristina Morelli

Il fortissimo coinvolgimento della famiglia nella cura e nell'assistenza del malato ha portato a definire, in chiave sociologica, la malattia di Alzheimer come "malattia famigliare". Infatti, il carico emotivo personale risulta notevole e chi assiste il paziente ha bisogno di sviluppare un insieme di strategie per far fronte all'evoluzione della malattia. Capire le proprie emozioni può essere di aiuto nella gestione del paziente, così come può essere utile per se stessi.

I cambiamenti che i familiari devono adottare di fronte all'evento malattia sono molti: entrano in gioco cambiamenti organizzativi riguardo il tempo da dedicare alla sorveglianza, alla cura, alla conciliazione con gli altri impegni lavorativi e relazionali; cambia la gestione dei rapporti extrafamiliari, per cui spesso vi è una tormentosa preoccupazione riguardo cosa potrebbe dire la gente dei comportamenti del malato o il disagio di come gestirlo qualora si agiti negli spazi aperti o troppo affollati.

E' molto comune inoltre l'esperienza di un ribaltamento dei ruoli che da sempre hanno caratterizzato la struttura famigliare: succede così che il malato, un tempo genitore capace di cure e di sostegno, diviene "bambino" bisognoso di cura e di attenzione, ed è così che i figli, o il coniuge, sentono il dolore della rinuncia dell'identità del proprio caro e devono far leva su tutte le proprie capacità a far fronte al cambiamento. Il familiare è chiamato a gestire la sofferenza legata alla sensazione di perdita e di impotenza e l'ansia legata alla difficoltà di capire cosa sta succedendo a quella persona che magari poco prima rappresentava il "pilastro" affettivo e relazionale della famiglia stessa.

Negazione.

Di fronte alla malattia una delle prime più comuni reazioni umane è la negazione, cioè il rifiuto di credere vero ciò che sta accadendo al malato e di riflesso a noi. Si tratta di reazioni del tutto normali. Sono delle difese utilizzate dalla nostra psiche che vengono attivate per un tempo più o meno lungo allo scopo di mantenere l'equilibrio personale: è come se la nostra mente prendesse le distanze dalla gravità della malattia concedendosi del tempo prima di affrontare la realtà e tutto il dolore che porta con sé.

Ansia e ipercoinvolgimento

Man mano che il famigliare inizia ad accettare l'idea della malattia, accanto al dolore, può avvertire un senso di disorientamento; il non sapere cosa fare, ma soprattutto la paura di non essere in grado di affrontare la situazione, generano nella persona un senso di frustrazione che può indurre un bisogno di fare, di rendersi utili, di tenersi impegnati.

La tendenza comune è quella di divenire iperattivi e di cercare di sostituirsi in ogni modo al malato laddove egli mostra difficoltà: vogliamo aiutarlo, impedirgli di fare male le cose o di doverle rifare due volte, evitando così al malato e a noi la frustrazione dell'insuccesso. Questo atteggiamento iperprotettivo ed eccessivamente coinvolto è una umana difesa al dolore di dover riconoscere di fronte a se e agli altri che il malato non è più completamente autosufficiente. Ma è necessario comprendere che questa spinta a sostituirci al malato non

lo aiuta a mantenere il più a lungo possibile le capacità residue, anzi, come ci insegna la pratica riabilitativa, il non permettere l'allenamento ne favorisce il progressivo esaurimento. Inoltre, risulta dannoso anche per il familiare che, oltre ad affaticarsi eccessivamente per la necessità di assistenza continua, finisce per isolarsi completamente dagli altri, dalla sua vita sociale, fino ai casi estremi in cui si trova a dover rinunciare la suo lavoro.

Depressione e angoscia

La frustrazione che deriva da questo consistente investimento di energie e la delusione di vedere il paziente peggiorare, nonostante gli sforzi fatti, possono scatenare nel soggetto che presta aiuto stati d'ansia e di depressione.

Rabbia

D'altra parte, man mano che la malattia progredisce, il sentimento di forte delusione, di fallimento spesso produce inesorabilmente irritazione, nervosismo, rabbia. Ci arrabbiamo con noi stessi perché ci vediamo impotenti e incapaci di risolvere il problema, e ci arrabbiamo con il malato perché è caduto in questa terribile situazione: i suoi movimenti sconnessi, la sua difficoltà a comunicare ci infastidiscono. La rabbia può esprimersi anche verso il destino, verso Dio, verso gli altri che non ci assistono, o verso le strutture ospedaliere e gli operatori che non si occupano del caso come dovrebbero.

Nei casi in cui la rabbia viene diretta verso il malato, potrà essere utile provare a riflettere sulla differenza esistente tra il provare rabbia verso la persona o il suo comportamento. Il paziente è malato e non può fare a meno di comportarsi in tal modo, il suo comportamento eventualmente disturbante non è diretto intenzionalmente verso di noi.

Senso di colpa

Molto spesso succede che il sentimento di rabbia lasci il posto ad un altro vissuto: il senso di colpa. Ci sentiamo in colpa proprio perché amiamo il nostro caro e sentiamo l'ingiustizia del nostro comportamento spesso troppo intollerante. Ci possiamo sentire in colpa non solo per aver perso la pazienza, o perché ci vergogniamo della condizione e del comportamento del malato, ma possiamo anche sentire il peso del ricordo di alcune situazioni di contrasto con lui, sia precedenti che successive all'esordio della malattia.

Il ricorso al ricovero, se riduce l'onere assistenziale, produce d'altra parte l'aumento dei sensi di colpa e di impotenza per non essere stati in grado di "fare di più".

Imbarazzo

Quando la persona ammalata si comporta in pubblico in maniera inadeguata è naturale sentirsi in imbarazzo. Tale sentimento può tuttavia scomparire parlandone con altri familiari che stanno vivendo analoghe esperienze. Occorre spiegare agli amici e ai vicini che gli atteggiamenti del malato dipendono dal disturbo presente, così da accrescere la loro tolleranza nei confronti del malato.

Solitudine

Molte persone che assistono tendono a isolarsi insieme al malato e a rimanere confinati in casa; il rischio per chi assiste è quindi di perdere i propri contatti sociali e le relazioni interpersonali, a causa delle necessità di assistenza del malato. Questo isolamento, a sua volta, peggiora la situazione e rende ancora più gravosa l'assistenza alla persona ammalata.

CHIEDERE AIUTO

A se stessi: è molto importante cercare di impedire che la malattia diventi il centro della nostra vita: il compito di cura e assistenza è un compito molto impegnativo e richiede la continua accoglienza delle emozioni del malato e quindi delle nostre. Bisogna imparare a valutare realisticamente le proprie, concedendoci momenti di riposo e di svago, perché solo in questo modo potremo essere in piena efficienza per assistere al meglio il nostro caro.

All'interno della famiglia: è importante accettare il supporto che può venire da altri membri del nucleo familiare, affinché il carico non pesi solo su di una persona. Sarà utile convocare delle riunioni familiari per dividere equamente compiti e responsabilità. Probabilmente alcuni membri della famiglia non si rendono conto della situazione o non possono capire in quale modo potrebbero essere d'aiuto. A volte si mantengono lontano per la tristezza che suscita in loro il deterioramento del paziente.

Agli altri nella stessa situazione: la condivisione con altri che vivono gli stessi problemi può aiutare a percepire come normali e naturali le proprie reazioni. È utile accettare gli aiuti esterni, anche se si avverte la preoccupazione di creare ad altri dei problemi.

Alle istituzioni: è assolutamente indispensabile permettersi regolarmente momenti di pausa dall'assistenza, per avere il tempo di riposare, mantenere una certa vita sociale, evitare l'isolamento. Non dobbiamo quindi esitare a chiedere aiuto assistenziale esterno, attraverso una forma di supporto domiciliare o di brevi ricoveri (Centro Diurno). Una consulenza psicologica (individuale o di gruppo) può, infine, aiutarci a chiarire le nostre reazioni emotive e a trovare le strategie più adatte per far fronte al difficile compito dell'assistenza.